

Отчет о работе

Карельского регистра неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток за 2023 год.

Основная деятельность регистра - рекрутирование новых потенциальных доноров костного мозга, поиск доноров по запросам трансплантационных центров, обследование предварительно отобранных доноров, сопровождение доноров в период донации, наблюдение за донорами после донации. Информация представлена на сайте <https://bmdonego.ru> и в разделе «Статистика» <http://bmd.onego.ru/ru/stat/> и регулярно обновляется.

Статистические данные

А.	Количество новых доноров	384 чел.
Б.	Количество удаленных доноров	113 чел.
из них:		
а.	– возраст более 60 лет	106 чел.
б.	- смерть донора	0 чел.
с.	- медицинские причины	5 чел.
д.	- смена местожительства	0 чел.
е.	- недоступность донора	0 чел.
ф.	- другие причины	0 чел.
г.	- собственное желание	2 чел.

На 1 января 2023 г. численность регистра составляла **6471** доноров.

На 1 января 2024 г. численность регистра составляет **6746** доноров.

Таблица 1. Сравнительные данные по количеству доноров, которым выполнено HLA-типирование* по 2-м и более локусам**

Показатель/год	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Общее количество доноров	2458	2732	2711	2723	2720	2792	2961	3023	3705	4277	4600	5132	5245	5890	6471	6746
Количество доноров с HLA-A-B	2352	2611	2546	2505	2462	2417	2407	2401	2348	2325	2269	2192	2108	2010	2007	1921
Количество доноров с HLA-A-B-DRB1	106	121	165	218	258	375	554	622	398	394	375	341	329	307	303	297
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1	-	-	-	-	-	-	-	-	144	115	95	99	97	87	86	80
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	-	-	-	-	-	-	-	-	26	21	21	23	23	19	22	21
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1-KIR	-	-	-	-	-	-	-	-	789	1422	1840	2477	2688	3467	4053	4419

* HLA-типирование – определение параметров тканевой совместимости, которые служат для подбора донора и реципиента.

**Локус – параметр тканевой совместимости.

Запросы на поиски доноров:

- официальных:	65
- частных:	8
Итого:	73

Поисковые центры, запрашивавшие поиски доноров:**Таблица 2. Российские поисковые центры:**

Название центра	Количество запросов
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первошикова – РДКМ (Москва)	8
Частные запросы	8
Итого	16

Таблица 3. Иностраные поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
The Bone Marrow Registry of Istanbul (Турция)	41
The Anthony Nolan Trust (Великобритания)	10
Grefe de Moelle Registry (Франция)	4
REDMO (Испания)	1
РДКМ – Казахстан	1
Частные запросы	0
Итого	57

Результаты поиска доноров по первичным запросам:

Таблица 4. Количество предварительно совместимых доноров по HLA-генотипам:

HLA-A-B-DRB1	1 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	14 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1	0 человек

Из них:

- запрошено дополнительное типирование	-	0 чел.
- запрошено подтверждающее типирование	-	6 чел.
- выполнено подтверждающих типирований	-	5 чел.

Выполненные исследования:

Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	-	0 человек
Дополнительное типирование доноров, выполненное по запросам	-	0 человек

ИТОГО: - **0 человек**

Срок выполнения запроса на дополнительное типирование донора - не применимо

Срок выполнения запроса на подтверждающее типирование донора - 1 – 7 дней

Таблица 5. Информация о центрах, запрашивавших дополнительное / подтверждающее типирование доноров.

Поисковый центр, запрашивавший дополнительное типирование	Вид типирования	Запрашиваемые локусы	Общее количество выполненных типирований
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Перевощикова - РДКМ (Москва)	Подтверждающее типирование	-	5
Итого			5

Таблица 6. Запросы на выполнение подтверждающего типирования.

Название запрашивающего центра	Количество запросов в 2023 г.	Выполнено в 2023 г.	Перенесено на 2024 г.
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Перевощикова - РДКМ (Россия)	6	5	-
Итого	6	5	-

Пополнение донорской базы Регистра

- В 2023 году Карельский Регистр продолжил практиковать рекрутинг потенциальных доноров, используя для этого удаленный способ с использованием возможностей сети Интернет и «Почты России». Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте»

https://vk.com/karelian_bmd

Привлечение финансовых средств.

Статистические данные о поступлении финансовых средств размещены на сайте регистра в разделе [«Статистика»](#).

За 2023 г. источниками доходов являлись:

1. пожертвования.

Пожертвования поступили:

а) от физических лиц через:

- ресурс «Сбербанк-Вместе» («Вклад в будущее») – 382 410,81 руб.;

- банковские приложения – 353 868,54 руб.;

- ресурс Миксплат – 236 619,11 руб.;

- ресурс БФ «Просто помоги» – 137 485,85 руб.;

- ресурс «Нужна помощь» (БФ «Нужна помощь», признан иноагентом 01.03.2024) – 117 309,22 руб.;

- ресурс «Благо.ру» (БФ «Культура благотворительности») – 60 306,55 руб.;

- ресурс «Тинькофф» – 24 944,16 руб.;

- ресурс БФ «Благотворительное пожертвование» – 16 583,40 руб.

итого: 1 329 527,64 руб.

б) от юридических лиц – 798 900 руб.

2. Возмещения затрат по работам, выполненным по запросам из поисковых центров – 1 942 802,80 руб.

3. доход от банковского депозита – 4241,22 руб.

ИТОГО ДОХОД СОСТАВИЛ: 4 075 471,66 руб.

Расходование финансовых средств

Статистические данные о расходовании финансовых средств размещены на сайте регистра в разделе [«Статистика»](#)

В 2023 г. структура расходов была следующей:

- расходы на НЛА-типирование, медицинское обследование, подбор совместимых доноров, организацию и проведение донаций ГСК – 1 232 108,00 руб. (26,75%);
- расходы на годовой взнос во Всемирную Организацию доноров костного мозга (WMDA) – 553 704,96 руб. (12,02%);
- расходы на пересылку биологических образцов доноров + доставка доноров к месту донации и обратно – 266 730,68 руб.(5,79%);
- расходы на информационные материалы и рекламу – 531 965,00 руб. (11,55%);
- расходы на оплату труда – 612 312,64 руб. (13,29%);
- расходы на налоги от оплаты труда – 34 656,39 руб. (0,75%);
- расходы на налоги от основной деятельности – 208,00 руб. (0,004%);
- расходы на услуги связи – 113 984,00 руб. (2,47%);
- почтовые расходы – 128 399,20 руб. (2,78%);
- банковская комиссия – 120 569,40 руб. (2,62%);
- командировочные расходы – 0 руб.;
- аренда помещения – 182 277,80 руб. (3,976%);
- канцелярские расходы – 10 555,56 руб. (0,23%);
- приобретение оборудования – 8522,64 руб. (0,18%);
- прочие расходы – руб. 810 212, 07 руб. (17,59%)

ИТОГО: 4 606 206,00 руб.

Информационно-просветительская работа

1. Информационные продукты.

Было продолжено использование информационных плакатов и буклетов «6 шагов». Благодаря помощи наших партнеров плакаты размещались в автобусах и троллейбусах г. Петрозаводска, пригородных и междугородных автобусах, отправляющихся из Петрозаводска, в учебных заведениях и других местах. Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

2. Использование интернет-ресурсов.

В сети Интернет Карельский регистр представлен на нескольких площадках: официальный сайт, группа «ВКонтакте» и Телеграмм

Сайт регистра. Основная информация о регистре размещена на [сайте](#) и постоянно обновляется. Сайт выполняет информационную и рекрутинговую функции.

Группа «ВКонтакте». Группа [«ВКонтакте»](#) выполняет функции оперативного информирования, просветительскую, рекрутинговую, обратной связи с потенциальными донорами.

Телеграмм.

Страница на российской благотворительной платформе [«Благо.ру»](#). Основная задача страницы – привлечение финансовых ресурсов, информирование о деятельности регистра.

3. Представление работы регистра в СМИ.

Полный перечень публикаций о регистре можно найти здесь: https://vk.com/topic-3970381_26764167

Команда

<http://bmdonego.ru/#komanda>

Реквизиты

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток».

ОГРН 1041000039080

ИНН 1001048261

КПП 100101001

р/с № 40703810925000103890 в Отделении №8628 ПАО Сбербанк России г. Петрозаводск

к/с № 30101810600000000673

БИК 048602673

Контакты

Юридический адрес: 185035 г. Петрозаводск, ул. Анохина, д. 47А – 44.

Фактический адрес / почтовый: 185035, г. Петрозаводск, ул. Кирова, д. 38А – 4.

Тел: (8142) 67-01-80 или +7-905-299-91-80

Факс: (8142) 76-58-97

Е.mail: karelian.bmd@onego.ru и karelianbmd@yandex.ru

Сайт: <https://bmdonego.ru/>

ВКонтакте: https://vk.com/karelian_bmd

Управляющий – Иоффе Юрий Гайевич